



Galactosemie
Vereniging
Nederland

Galactosemie

Vereniging

Nederland

Jaarverslag en

jaarrekening 2021

Inhoudsopgave

1. Jaarverslag 2021

1.1. Jaarverslag

1.2. Jaarrekening

1.3. Toelichting Resultaat

2. BALANS

3. Staat van baten en lasten GOF

4. Staat van baten en lasten GVN

5. Kasstroomoverzicht

6. Grondslagen voor de balans

6.1. Algemeen

6.2. Vorderingen en overlopende activa

6.3. Liquide middelen

6.4. Schulden

7. Grondslagen voor het resultaat

7.1. Opbrengsten

7.2. Financiële baten en lasten

7.3. Buitengewone baten en lasten

8. Grondslagen Kasstroomoverzicht

1. *Jaarverslag 2021*

Geachte leden,

Hierbij presenteren wij het jaarverslag 2021 van onze vereniging.

In de jaarrekening is onze balans, een staat van baten en lasten voor de Vereniging en het GOF en een kasstroomoverzicht opgenomen. Aangezien de vereniging valt binnen de door de wet, in artikel 2:396 lid 1 BW gestelde grenzen, is de vereniging vrijgesteld van accountantscontrole. Om die reden is aan de jaarrekening geen accountantscontrole toegevoegd.

1.1. *Jaarverslag*

Het jaar 2021 stond voor Nederland – evenals het voorgaande jaar – in het teken van de voortdurende coronapandemie. Live bijeenkomsten met grotere groepen werden ook dit jaar meestal ontraden of verboden. Toch is het dankzij de creativiteit, de flexibiliteit en het doorzettingsvermogen van onze actieve leden en het bestuur weer gelukt om er een waardevol jaar van te maken. Met zelfs in de zomerperiode één volledig live event: het uitje voor de jongvolwassenen waar 17 deelnemers het water op gingen om te waterskiën in Best, aangemoedigd door 13 GVN-toeschouwers.

Het oorspronkelijk geplande jubileumweekend in Duinrell hebben we wederom moeten uitstellen. In plaats daarvan organiseerden we een creatief en inspirerend online event in mei, met een kookworkshop, een moordspel en een originele digitale borrel met een thuisgestuurd borrelpakket. Natuurlijk kijken we nog steeds uit naar de toekomstige live viering van ons jubileum.

Begin november waren we samen met de Europese Galactosemie Vereniging weer gastheer voor het inmiddels jaarlijkse Galnet-congres, ditmaal in hybride vorm. In Son en Breugel verzamelden zich 7 vertegenwoordigers van Europese patiëntenverenigingen en Prof. Dr. Estela Rubio van het MUMC om samen met online aanwezige artsen en onderzoekers van over de hele wereld een interessant inhoudelijk webinar aan te bieden. De ong. 80 online deelnemers konden vragen stellen via de chat.

De najaarsbijeenkomst eind november leek lange tijd een live event te kunnen worden in het Spoorwegmuseum in Utrecht, maar moest naar aanleiding van een persconferentie van het kabinet op het allerlaatste moment toch omgezet worden in een online bijeenkomst. Met vereende krachten hebben we een succesvolle bijeenkomst neer kunnen zetten, met presentaties van de Nederlandse expertisecentra voor galactosemie (Amsterdam en Maastricht UMC) over de laatste stand van zaken in het galactosemieonderzoek, de ALV én de lancering van het nieuwe dieetboekje. Het dieetboekje bevat de laatste dieetrichtlijnen, gepresenteerd in een fris eigentijds ontwerp met o.a. interviews met GVN-leden en handige dieetkaartjes. Een prachtig resultaat van een intensief traject van de medische en de voedingscommissie met diëtisten, artsen en onze eigen leden.

Ook in 2021 heeft het bestuur actief meegewerkt aan de doorontwikkeling van de Metabole Community; het initiatief van tientallen organisaties - patiëntenverenigingen, stichtingen en medische centra – om samen metabole ziekten beter op de kaart te krijgen en grotere stappen te zetten om deze de baas te kunnen. Zo werd gezamenlijk aandacht besteed aan de dag van de stofwisselingsziekten op 17 oktober (inclusief het luiden van de beurgong), werd een brief aan politiek en ambtelijk Den Haag gestuurd, werden gezamenlijke workshops georganiseerd en wordt samen met United for Metabolic Diseases (de verenigde metabole artsen en onderzoekers) gewerkt aan een metabole kennisagenda.

Dankzij vele sponsoracties van GVN-leden in 2021 kon Metakids weer €9.545,07 overmaken naar galactosemie-onderzoek. Daarnaast heeft de ALV besloten om op korte termijn € 25.000,- uit het eigen vermogen over te maken naar galactosemie-onderzoeksprojecten van Prof. Dr. Annet Bosch van het Amsterdam UMC (daar in 2021 benoemd als hoogleraar Kindergeneeskunde, in het bijzonder Metabole Ziekten) en Prof. Dr. Estela Rubio van het Maastricht UMC+.

Ook dit jaar brachten we weer het GVN-magazine uit, met daarin o.a. terugblikken op onze activiteiten, veel informatie over galactosemie en het onderzoek dat daarnaar plaatsvindt en persoonlijke verhalen van onze leden. Ook zijn dit jaar een aantal elektronische nieuwsbrieven verstuurd en hebben de leden een ansichtkaart van het bestuur ontvangen.

We mochten in 2021 3 nieuwe leden verwelkomen en geen lid heeft opgezegd. Aan het eind van 2021 hadden wij 133 leden. In 2021 heeft het dagelijks bestuur ongeveer eens per maand digitaal overlegd en het voltallige bestuur kwam eenmaal digitaal samen. Het bestuur, bestaand uit 8 personen, heeft ook in 2021 onbezoldigd de werkzaamheden uitgevoerd. In 2021 organiseerden we twee digitale ALV's: eenmaal in mei (20 aanwezigen), waarin het bestuur decharge kreeg voor het gevoerde beleid in 2020 en eenmaal in november (35 aanwezigen) tijdens de online najaarsbijeenkomst.

Het was dus weer spannend jaar met vele uitdagingen, maar waarin we volop in beweging waren en vooruitgang boekten. En nu (hopelijk) op naar de eerste live bijeenkomsten, waar we ontzettend naar uit kijken!

1.2. Jaarrekening

Het balans totaal bedraagt ultimo 2021 € 88.571; ultimo 2020 €96.601,--; een afname van €8.030.

Het banksaldo is gedaald met € 8.030,-- tot € 88.571,--. Het eigen vermogen is gedaald met € 33.029,--.

Deze mutatie in het eigen vermogen is afkomstig van het negatieve resultaat van de GVN van €8.029,--. Het GOF heeft in 2021 een resultaat van nihil. Naast de mutatie uit exploitatie is er ook een rechtstreekse mutatie in het eigen vermogen geweest door een onttrekking van €25.000,--. In 2021 is door de ALV besloten om het eigen vermogen en het banksaldo met € 25.000,-- af te bouwen om niet onnodig geld op te potten en het te besteden aan onderzoek.

Dit geld is in het verleden gespaard uit donaties en toegevoegd aan het eigen vermogen. Dit bestuursbesluit is op balansdatum opgenomen onder de kortlopende schulden, en wordt in 2022 overgemaakt aan de begunstigden. De kortlopende schuld is derhalve gestegen met €24.999,--.

In 2018 is besloten een voorziening voor het GOF op te nemen van €7.000,--. De door het GOF over 2021 ontvangen bedragen ter hoogte van €7.811,-- zijn volledig besteed aan goede doelen welke tezamen met de Stichting Metakids zijn opgezet.

De post kortlopende schulden is toegenomen tot €54.161,--. Deze post bestaat voor €24.864,-- uit de bevoorschotting van de instellingssubsidie 2021 van het ministerie van VWS.

Hiervan is na balansdatum de definitieve subsidie over 2021 vastgesteld op €21.948,-- en een bedrag van €2.916,-- is als terug te betalen aangemerkt in verband met onderbesteding. Het toegekende deel van € 21.948,- wordt in 2022 in het resultaat verwerkt.

Onder de kortlopende schulden is uit verschuldigde donaties aan Stichting Metakids een bedrag opgenomen van €4.184,--. Deze gelden zijn afkomstig van donaties. Ook is € 113,-- opgenomen als overlopende passiva. Zoals reeds eerder in de toelichting op het eigen vermogen reeds eerder vermeld is onder de kortlopende schulden tevens opgenomen de €25.000,-- welk door de ALV ter beschikking is gesteld uit het Eigen vermogen en welk is bestemd voor goede doelen.

De definitieve subsidie over 2020 is door het ministerie in 2021 inmiddels vastgesteld op €9.839,--, en dit deel is in dit boekjaar 2021 aan het resultaat toegevoegd. Het restant van €15.071,-- is in 2021 terugbetaald. Dit alles het gevolg van onderbesteding vanwege Covid-19

1.3. Toelichting Resultaat

Het verenigingsresultaat over 2021 bedraagt negatief €8.029,--. Het resultaat komt ten laste van het eigen vermogen. Het resultaat in het voorgaande boekjaar 2020 bedroeg €18.873,-- positief.

Een lager resultaat dus van €26.902,--; Dit kan als volgt worden verklaard:

In het boekjaar 2021 zijn de kosten 11.765,-- hoger dan in 2020. Door de Covid 19 epidemie waren de kosten in 2020 zeer laag. Ook in 2021 zijn de kosten lager dan begroot vanwege Covid-19.

De opbrengsten uit contributies en donaties zijn in 2021 €476,-- lager dan in 2020. Met name donaties waren lager. Een belangrijk verschil komt ook door de lagere subsidie in het boekjaar 2021. Door de lage kosten in 2020 is deze in 2021 verantwoorde subsidie €14.661,-- lager dan 2020.

De contributie voor het jaar 2021 is in de Algemene Leden Vergadering November 2018 vastgesteld op €27,50. Over 2021 hebben we €3.108,-- (2020 €3.273) aan contributie ontvangen.

Daarnaast heeft de vereniging € 1.623,--(2020 €1.935,--) aan donaties ontvangen.

Aangevuld met de VWS subsidie € 9.839,-- (2020 € 24.500,--) en met eigen bijdragen van leden nihil (2020 nihil) bedroegen de totale inkomsten € 14.570,--(2020 € 29.707,--).

De totale kosten over 2020 bedroegen € 22.599,--(2020 €10.834,--).

Na saldering van opbrengst en kosten bedraagt het resultaat negatief € 8.029,--(2020 positief € 18.873,--)

Het resultaat van het GOF over 2021 is nihil (2020 nihil). Alle ontvangen/toegezegde bedragen van het GOF zijn door een bestuursbesluit cq overeenkomst met Stichting Metakids bestemd om te doneren aan goede doelen waaronder onze projecten van Stichting Metakids.

Met vriendelijke groet,

Het Bestuur

#	Naam	Datum	Handtekening
1	J.P. van Bruggen		
2	J. Glazemaker		
3	H.F.W. Gootzen		
4	R. Verkade		
5	J.V. van Kempen		
6	M.E. Schramm		
7	M.E. van Kempen		
8	K.F. 't Hooft		

2. **BALANS**

BALANS 2021					
ACTIVA			PASSIVA		
	31-12-2020	31-12-2021	31-12-2020	31-12-2021	
Kantoorinventaris	-	-	Algemene reserve	60.439	27.410
			GOF	7.000	7.000
Vaste activa	-	-	Eigen vermogen	67.439	34.410
			Vorzieningen	-	-
Vlottende activa	-	-	Kortlopende schulden	29.162	54.161
Bank	96.601	88.571			
Kas	-	-			
Liquide middelen	96.601	88.571			
BALANSTOTAAL	96.601	88.571	BALANSTOTAAL	96.601	88.571

TOELICHTING BALANS 2021

Vaste activa per 31.12.2020	-	Algemene reserve per 31.12.2020	60.439
Aanschaf vaste activa	-	Negatief resultaat 2021	-8.029
Cumulatieve afschrijvingen	-	donaties aan goede doelen	-25.000
Vaste activa per 31.12.2021	-		
		Algemene reserve per	31-12-2021 27.410
Vorderingen per 31-12-2020	-		
Minus vordering contributies /donaties 2021	-	GOF per 31-12-2020	7.000
Vlottende activa per 31-12-2021	-	Opbrengsten	6.792
		Donaties aan goede doelen	(6.792)
		GOF per	31-12-2021 7.000
Bank	31-12-2020	31-12-2021	Kortlopende schulden per 31-12-2020 29.162
Bestuursrekening GVN	26.792	15.509	Minus vrijval vooruitontvangen subsidie over 2020 (24.910)
Bestuursrekening GOF	2.057	5.312	Plus vooruitontvangen subsidie over 2021 24.864
Spaarrekening GOF	67.751	67.750	Minus toegezegde donatiesaan Metakids over 2020 (2.220)
Bank totaal	96.600	88.571	Plus toegezegde donaties aan Metakids over 2021 4.184
			Minus nog te betalen crediteuren over 2020 (2.032)
			PLus nog terug te betalen donateurs 113
Kas	0	0	Plus donaties aan AMC/AZM toegezegd 25.000
Liquide middelen	<u>96.600</u>	<u>88.571</u>	Kortlopende schulden per 31-12-2021 <u>54.161</u>

3. Staat van baten en lasten GOF

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2021 GOF		
	2020	2021
Opbrengsten	6.833 [1]	6.792
Kosten	- [2]	-
Donaties aan goede doelen	(6.833) [3]	(6.792)
Totaal resultaat	-	-

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2021 GOF		
	2020	2021
[1] Opbrengsten	6.833	6.792
Reguliere donaties GOF	2.427	2.461
Eenmalige giften GOF	2.273	2.151
Vriendenloterij/Grote clubactie	2.133	2.180
Rente	-	-
[2] Kosten	-	-
Bankkosten	-	-
Wervingskosten Donateurs actie	-	-
[3] Donaties aan goede doelen	6.833	6.792
Giften aan promotieonderzoeken	1.000	1.000
Giften aan Metakids	5.833	5.792
Totaal resultaat	-	-

4. Staat van baten en lasten GVN

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2021 GVN		
	2020	2021
Opbrengsten	5.207	4.731 [1]
Subsidiabele kosten	(9.839)	(21.543) [2a]
Niet subsidiabele kosten	(663)	(720) [2b]
Financiële kosten	(332)	(336) [3]
Verenigingsresultaat	(5.627)	(17.868)
Donaties aan goede doelen	-	- [4]
Subsidie ontvangen over 2019/2020	24.500	9.839 [5]
Totaal resultaat	18.873	(8.029)

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2021 GVN		
	2020	2021
[1] Opbrengsten	5.207	4.731
Contributies	3.273	3.108
Donaties GVN	1.935	1.623
Eigen bijdragen	0	-
[2a] Subsidiabele kosten	9.839	21.543
Lotgenotencontact	196	3.463 [a]
Informatievoorziening	8.051	14.132 [b]
Belangenbehartiging	974	3.576 [c]
Lidmaatschappen	619	371 [e]
[2b] Niet Subsidiabele kosten	663	720
Fricie-/Instandhoudingskosten	663	720 [d]
[3] Financiële kosten	332	336
Bankkosten	332	336
[5] Buitengewoon resultaat	24.500	9.839
Vrijval kortlopende schuld subsidie over 2019/2020	24.500	24.910
Terugbetaling over 2020		-15.071
Totaal resultaat	18.873	(8.029)

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2021 GVN
--

	2020	2021
[a] Lotgenotencontact	196	3.463
Voorjaarsbijeenkomst	-	2.726
Jeugd en Jong Volwassenen	196	737
Bestuursmededelingen	-	-
Regiobijeenkomsten	-	-
[b] Informatievoorziening	8.051	14.132
Brochures/folders	605	4.450
Donateursinformatie	-	-
Infobulletin	1.449	1.791
Nieuwe leden	18	-
Najaarsbijeenkomst	5.446	7.358
Website	533	533
[c] Belangenbehartiging	974	3.576
Medisch comité	-	-
Congres	974	3.576
[d] Frictie-/instandhoudingskosten	663	720
Bestuurskosten	663	720
[e] Lidmaatschappen	619	371
Overige lidmaatschappen	-	-
Lidmaatschap VSOP	69	71
EGS	550	300

5. *Kasstroomoverzicht*

KASSTROOMOVERZICHT		2021	
Kasstroom		Samenstelling geldmiddelen	
Kasstroom uit operationele activiteiten GVN	(17.867)	Bank 01.01.2021	96.600
Kasstroom uit ontvangsten GOF	6.792		
Donaties aan goede doelen GVN en GOF	(6.792)		
Buitengewoon resultaat 2020	9.839		
<i>Mutaties</i>	-€ 8.028		
<i>Vlottende activa</i>	-		
Kortlopende schulden	24.999		
Vorzieningen	-	<i>Mutaties</i>	
Eigen vermogen	(25.000)	Bank 2020	(8.029)
Saldo mutaties	(8.029)		(8.029)
Liquide middelen		Bank 31-12-2021	88.571

6. Grondslagen voor de balans

6.1. Algemeen

- De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW.
- De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is opgenomen, tegen nominale waarde.
- Winsten worden toegerekend aan de periode waarin ze zijn gerealiseerd.
- Verliezen worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

6.2. Vorderingen en overlopende activa

- Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde onder aftrek van voorzieningen wegens oninbaarheid.

6.3. Liquide middelen

- De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde

6.4. Schulden

- Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders opgenomen.

7. Grondslagen voor het resultaat

- Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de netto-opbrengsten en de kosten en andere lasten van het verslagjaar met inachtneming van het bovenstaande.

7.1. Opbrengsten

- De opbrengsten bestaan met name uit contributies en donaties .

7.2. Financiële baten en lasten

- De rentebaten en –lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende renteopbrengsten en –lasten van uitgegeven en ontvangen gelden.

7.3. Buitengewone baten en lasten

- Onder deze post worden begrepen baten en lasten die voortvloeien uit handelingen en gebeurtenissen die duidelijk te onderscheiden zijn van de activiteiten in het kader van de gewone bedrijfsuitvoering.
- Subsidies worden verwerkt in het boekjaar dat definitieve toekenning is ontvangen.

8. Grondslagen Kasstroomoverzicht

- Het kasstroomoverzicht is opgesteld conform de indirecte methode
- De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen.